



SAÚDE

Pequeno Arthur luta por remédio que pode salvá-lo

Família do menino aguarda decisão do STF para ter acesso a medicamento cuja aplicação, no Brasil, é para crianças entre 4 e 7 anos

» VANILSON OLIVEIRA

A esperança do pequeno Arthur Alves Firmino dos Santos, de 10 anos, está em uma decisão do Supremo Tribunal Federal (STF), que, nos próximos dias, dará um parecer sobre a liberação judicial do Elevidys, um medicamento de alto custo que pode interromper o avanço da **Síndrome de Duchenne (DMD)** — uma doença genética rara e degenerativa que paralisa todos os músculos do corpo e leva à morte. O processo, cuja relatoria é da ministra Cármen Lúcia, corre em segredo de Justiça.

O motivo do caso do pequeno Arthur estar no STF é porque a Agência Nacional de Vigilância Sanitária só libera o uso do medicamento para crianças com idade entre quatro e sete anos de idade. A página da Anvisa que explica sobre o fármaco informa que não existe comprovação da eficácia do Elevidys em pacientes acima dos sete anos.

Porém, nos Estados Unidos, a Food and Drug Administration (FDA) — agência reguladora ligada ao Departamento de Saúde do governo norte-americano — permite o uso em crianças acima dos sete anos. O Elevidys é uma terapia gênica inovadora, administrada em dose única, e custa cerca de R\$ 17 milhões por injeção. Seu princípio ativo age diretamente no DNA do paciente, ajudando a produzir a distrofina — proteína deficitária em portadores da doença.

De acordo com Geisy Alves Firmino dos Santos, mãe de Arthur, os primeiros sinais de que algo estava errado surgiram por volta dos oito anos, quando o menino começou a apresentar quedas frequentes. Ela contou que, antes disso, ele levava uma vida ativa, praticando esportes como judô e natação.

“Passei por dezenas de médicos, fizemos dezenas de exames e nada apontava para a doença. Só descobrimos no final de 2023, com um exame genético”, conta. Geisy mantém contato com

O que é a DMD?

A distrofia muscular de Duchenne (DMD) é uma doença progressiva, que leva à perda da capacidade motora e, eventualmente, à falência cardíaca e respiratória. Estima-se que três em cada quatro pacientes não chegue aos 20 anos. Os sintomas são fraqueza muscular, principalmente nos membros inferiores; dificuldade para correr, saltar, subir escadas e levantar do chão; marcha anserina e hiperlordose lombar; quedas frequentes; contratura em flexão dos membros; e escoliose. A doença é ligada ao cromossomo X e o gene defeituoso pode ser transmitido pelo pai ou pela mãe. Cada filho nascido de uma mulher com uma mutação da distrofina tem 50% de chance de herdar o gene defeituoso e ter DMD.

outras famílias que vivem o mesmo drama, cujos filhos têm idade superior a sete anos e tomaram a medicação nos EUA — cujos resultados foram bem-sucedidos. “São inúmeros casos que conheço. Felizmente, esses pais tiveram condição financeira para ir para fora do Brasil e comprar a medicação. Eu não tenho e, agora, dependo da Justiça para autorizarem meu filho a usar esse medicamento, que é a única esperança dele”, relatou, emocionada.

Ela explicou que a alteração genética de Arthur está no exon 46 a 49 — justamente uma das mutações que respondem positivamente ao tratamento. “Ele tem tudo para reagir bem ao medicamento. Os exames dele ainda mostram que pode ser tratado. Se demorar muito, será tarde demais”, lamenta.

Arquivo de família



Segundo a mãe de Arthur, os primeiros sinais da doença se manifestaram quando ele tinha oito anos

Valor inalcançável

A mãe de Arthur realiza campanhas para arrecadação de fundos, mas os valores são para cobrir deslocamentos, outros medicamentos e tratamentos paliativos. A família não tem recursos para pagar pelo Elevidys. “Não temos condições. Se vendermos tudo que temos, o valor ainda é inalcançável”, desabafa.

Por meio de nota, a Anvisa disse que o medicamento de terapia gênica Elevidys foi aprovado “para tratar pacientes deambuladores pediátricos, de quatro a sete anos, com distrofia muscular de Duchenne (DMD)”, conforme solicitado pela empresa Produtos

Roche Químicos e Farmacêuticos S.A., detentora do registro no Brasil. Dessa forma, como a empresa solicitou registro para a faixa etária de quatro a sete anos, foram enviados estudos clínicos que subsidiaram a aprovação da comprovação de segurança, eficácia e qualidade nesta faixa etária para pacientes deambuladores”, salienta. Segundo a agência, não foram submetidos dados científicos que permitam a aplicação do medicamento além daquilo que é recomendado pelo fabricante.

O processo pela obtenção judicial de acesso ao Elevidys foi movido no segundo semestre de 2024, em Goiânia, mas o pedido

foi negado. A advogada da família, Janaina Mathias Guilherme Soares, recorreu com base na ausência de estudos do efeito do medicamento em crianças acima de sete anos. No entanto, mais uma vez foi recusado o pedido — a decisão judicial salienta não só a falta de comprovação da eficácia do medicamento, mas, também, seu alto custo.

Diante da urgência do caso, Janaina recorreu ao STF. “Se esperarmos todo o trâmite judicial até que o processo chegue ao STF, a criança pode não resistir. A reclamação que apresentamos ao Supremo será julgada a qualquer momento”, explicou.



São inúmeros casos que conheço (de reação positiva de crianças com mais de sete anos ao tratamento com o Elevidys). Esses pais tiveram condição para ir para fora do Brasil. Eu não tenho e dependo da Justiça para autorizarem meu filho a usar esse medicamento, que é a única esperança dele”

Geisy Firmino dos Santos, mãe do pequeno Arthur



O medicamento foi aprovado para tratar pacientes de quatro a sete anos com DMD, conforme solicitado pela empresa detentora do registro no Brasil. A empresa solicitou registro para a faixa etária de quatro a sete anos, foram enviados estudos clínicos que subsidiaram a aprovação”

Trecho da nota da Anvisa

TRAGÉDIA

Carreta “rasga” ônibus e deixa 12 mortos

Guilherme Carvalho/AFP

Uma colisão envolvendo uma carreta e um ônibus com estudantes universitários deixou 12 mortos e 21 feridos na madrugada de ontem, na Rodovia Waldir Canevari, altura do km 17, entre os municípios de Nuporanga e São José da Bela Vista, região de Ribeirão Preto (SP). O motorista da carreta foi preso.

O desastre ocorreu em um trecho de pista simples. O ônibus levava estudantes da Universidade de Franca (Unifran) para o município de São Joaquim da Barra, onde moravam. Segundo a Polícia Civil, o motorista da carreta foi autuado por fuga do local sem prestar socorro às vítimas, homicídio culposo e lesão corporal culposa na direção de veículo automotor.

A defesa do motorista alegou que ele não fugiu — apenas escondeu-se por temer ser linchado. Segundo o advogado Marcos Henrique Coltri, um degrau na pista pode ter contribuído para o acidente e o condutor ficou em estado de choque depois do



Estrada onde ocorreu o desastre é estreita e desnivelada entre as pistas

acidente. Não foram encontrados traços de álcool no sangue do homem que dirigia a carreta.

“Ele não chegou a ter fraturas, mas ficou bastante ferido. Quando ouviu os gritos de ‘pega

o motorista’, se escondeu em um canavial. Fomos até lá e ele foi apresentado à polícia ainda no local do acidente. A polícia entendeu que houve evasão, mas ele estava lá”, disse o advogado.

O caminhão é uma carreta bicamba e, segundo o advogado, estava atrás de outra carreta da mesma empresa, a J4 Transportes. “Não foi uma colisão frontal, mas lateral. A pista é muito estreita. Dois veículos de porte passam muito rente um do outro. O motorista disse que acabou caindo no degrau e, ao voltar para a pista, a caçamba cortou a lateral toda. Não tem acostamento e tem um desnível de 30 a 40 centímetros”, frisou o advogado.

Conforme o Departamento de Estradas de Rodagem (DER), a Rodovia Prefeito Fábio Talarico (SP-345) foi interditada devido a danos em uma ponte, no km 63, causados pela chuva. O tráfego entre Franca e São Joaquim da Barra está sendo desviado para rotas alternativas. Segundo o DER, a rodovia é uma estrada vicinal e está sob jurisdição municipal. Os corpos foram levados ao Instituto Médico Legal de São Joaquim da Barra, que identificou os 12 mortos.

Adeus à terapeuta Adriana Leão de Carvalho

Arquivo pessoal



A terapeuta ocupacional Adriana Leão de Carvalho morreu, aos 57 anos, na última quinta-feira, vítima de câncer no pulmão. Ela vivia com a doença desde 2022 e passou a tratá-la por meio de cuidados paliativos — terapia que aplica um conjunto de práticas que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com câncer em estágio avançado. Em entrevista ao podcast Pod Falar de Câncer, Sim!, Adriana justificou a opção pela terapia paliativa. “Não quero ficar

numa cama. Alguns perguntavam se não iria tentar mais nada (da medicina tradicional). Minha resposta era que iria continuar tentando viver!”, relatou. Ao **Correio**, o irmão de Adriana, o jornalista Luiz Eduardo Leão, disse que ela deixou um legado o amor. “Gostaria de ressaltar uma mensagem dela, em que dizia que estará sempre viva no coração dos que ela ama e dos que a amaram”, afirmou. Além de Luiz, Adriana deixou mais um irmão, o marido e dois filhos.